

Penser la maladie d'Alzheimer comme un réseau d'interactions

Baptiste Brossard et Deena White
Université de Montréal

Contexte

Lorsqu'une personne est soupçonnée de souffrir de troubles cognitifs, puis diagnostiquée de démence, les interactions qu'elle est amenée à vivre changent. Par exemple, elle fréquente de plus en plus de professionnels de santé; sa famille et ses amis adaptent leur manière de lui parler; elle tend à s'écarter de certaines activités sociales, etc. Tout un réseau d'interactions spécifique se met en place.

À partir d'une combinaison théorique de l'interactionnisme et de l'approche réseau, ce processus de recherches vise à décrire et analyser cette évolution dans le but de mieux comprendre la maladie d'Alzheimer, les soins apportés aux patients et les enjeux éthiques qui en résultent.

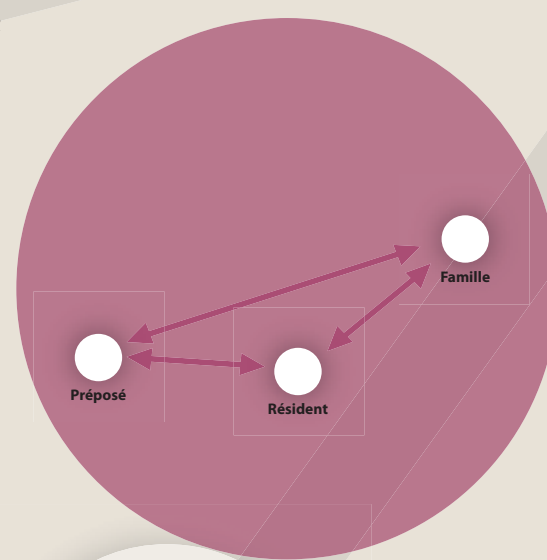
Méthodes

Plusieurs recherches qualitatives ont été conduites à différents « points » du réseau :

- Observation de consultations gériatriques (France);
- Étude historique de la diffusion des tests neuropsychologiques utilisés lors du diagnostic des démences (International);
- Entretiens avec des préposés aux bénéficiaires travaillant auprès de personnes âgées (Québec);
- Observation de chefs d'unité de vie dans des unités spécialisées de centre d'hébergement (Québec);
- Entretiens avec des gestionnaires impliqués dans la mise en place des normes Agrément Canada et étude des documents associés (Québec);
- Observation de la vie quotidienne en centre d'hébergement (France et Québec);
- Entretiens avec des patients vivant à leur domicile (France et Québec; en cours).

Un schéma d'interactions « classique »

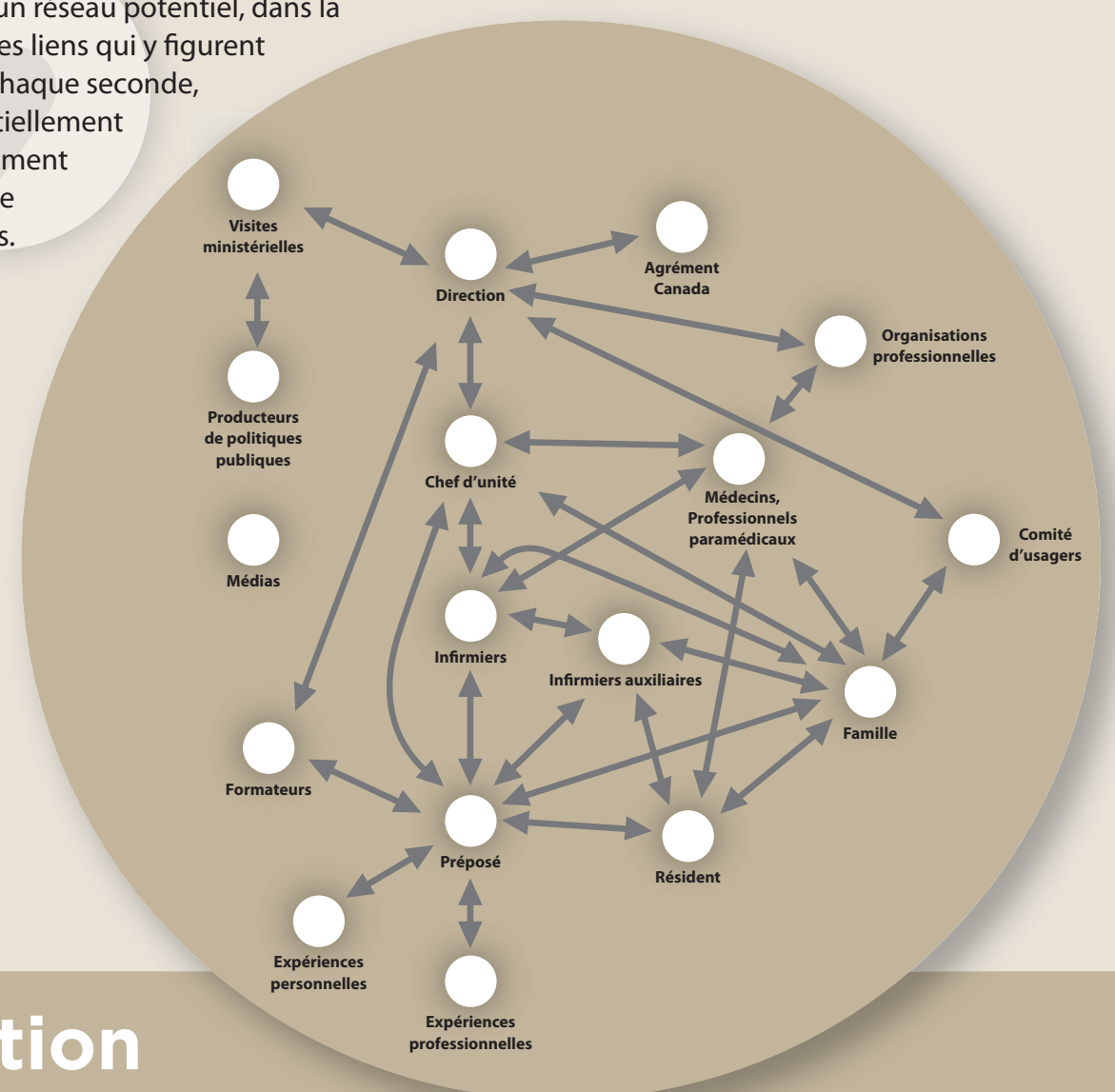
Prenons l'exemple des centres d'hébergement. Lorsqu'on cherche à étudier les interactions entourant les résidents – un point clé de l'humanisation des services – il serait habituel de les représenter comme une triade : les résidents sont en contact avec des professionnels et avec les membres de leur famille, qui sont en contact les uns avec les autres. Dans ce schéma, on est tenté de centrer l'analyse sur les propriétés de chaque participant.



Le réseau potentiel

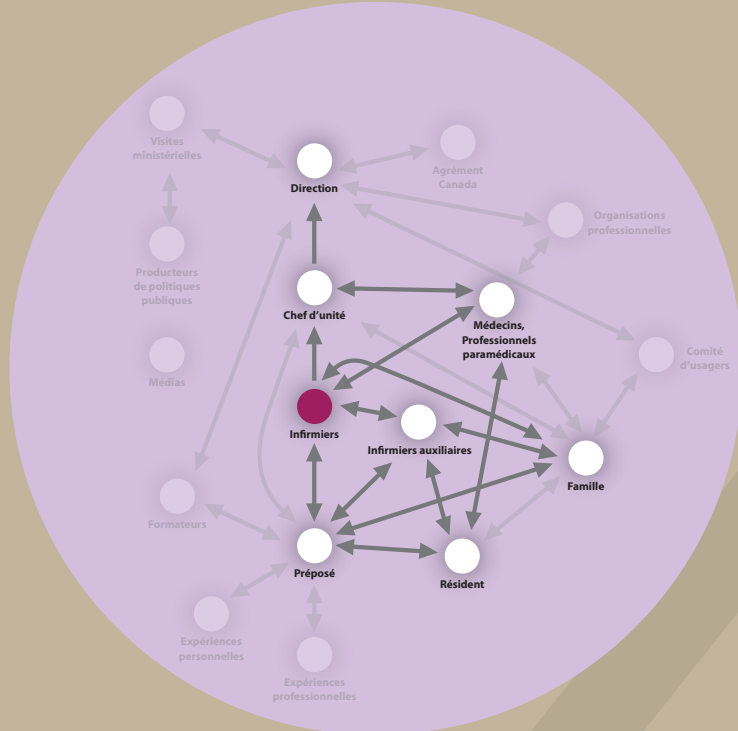
Toutefois chaque interaction est elle-même le résultat de multiples interactions qui ont, en amont, conduit leurs protagonistes à adopter certaines manières de se comporter. Par exemple, les relations entre résidents et préposés dépendent de la formation des préposés (interactions avec les formateurs), de leur vie personnelle (interactions avec leurs proches), des recommandations de leurs supérieurs hiérarchiques et de leurs pairs, de l'influence des normes émises par les agences d'évaluation, de travail de la direction des établissements, etc.

Appelons ce réseau un réseau potentiel, dans la mesure où chacun des liens qui y figurent ne sont pas actifs à chaque seconde, mais peuvent potentiellement influencer le déroulement des interactions entre résidents et préposés.



1- Les situations de routine

Celles-ci englobent les moments au cours desquels les professionnels n'identifient pas de problème particulier ni de changement dans leurs habitudes.

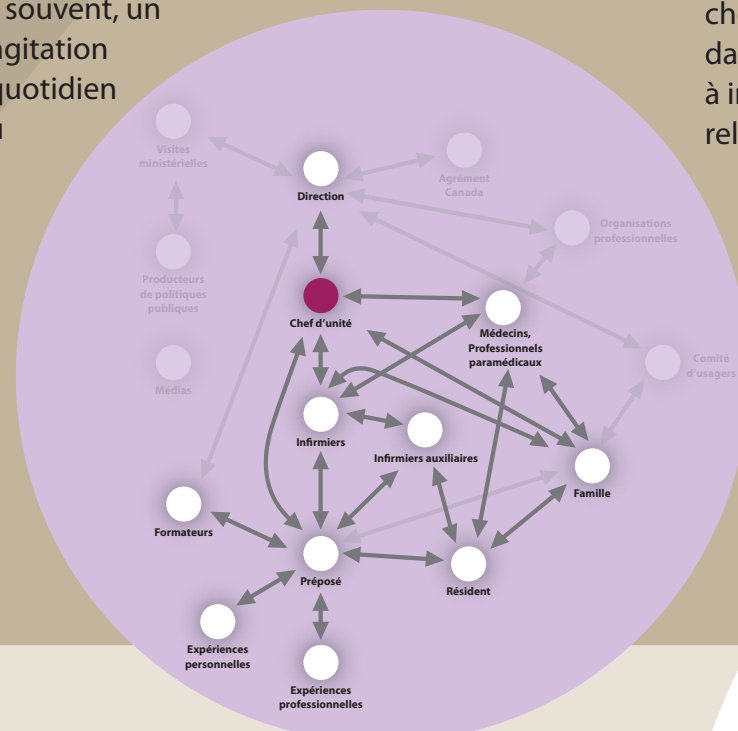


Résultats - Trois types d'activation

Comment les points de ce réseau sont-ils activés? On distingue trois types de situations.

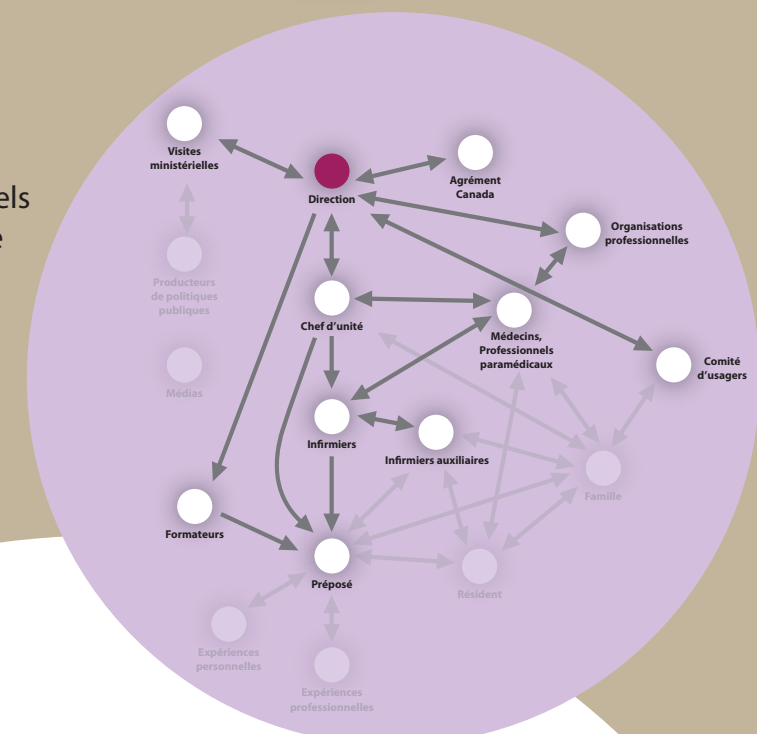
2- Les situations de crise

Ce sont des situations où des professionnels considèrent que la routine est insuffisante pour faire face à un problème identifié, le plus souvent, un résident dont l'agitation met en péril le quotidien du service et/ou suggère un état émotionnel ou physique inquiétant.



3- Les situations de normalisation

Ce sont les moments où divers professionnels cherchent à établir un changement durable dans les pratiques des préposés, à introduire de nouvelles normes relationnelles.



Discussion : quel réseau d'interactions pour nos aînés souffrant de troubles cognitifs ?

- Penser l'humanisation des services non pas comme relevant de la responsabilité des professionnels au contact direct avec les résidents mais comme l'effet d'un réseau d'interactions;
- Identifier des problèmes spécifiques à chaque point de ce réseau;
- Concevoir les politiques publiques non pas comme un contexte global mais comme des chaînes d'interactions unissant, indirectement, les producteurs de politiques aux résidents.

Quelques différences

Entre ces trois types de situations, quelques différences notables peuvent être constatées :

	Qui gère l'organisation des tâches ?	Qui est en contact régulier avec les résidents ?	Qui est en contact régulier avec la famille ?
Routine	Infirmiers	Préposés, infirmiers aux.	Préposés, infirmiers aux., infirmiers
Crise	Chefs d'unité	Préposés, infirmiers aux., infirmiers, chef d'unité, médecin, professionnels paramédicaux	Préposés, infirmiers aux., infirmiers, chefs d'unité, professionnels paramédicaux
Normalisation	Direction	Personne	Direction et chefs d'unité via les comités éventuellement

Nous tenons à remercier le CRSH (subvention 895-2011-1008) et le partenariat ARIMA pour le soutien qu'ils ont fourni à ce projet de recherche.



ARIMA
Quand la recherche et la pratique font connaissance